VII kadencja

KANCELARIA SEJMU
Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ Komisji Zdrowia
(nr 25)
z dnia 24 maja 2012 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Zdrowia (nr 25)

24 maja 2012 r.

Komisja Zdrowia, obradująca pod przewodnictwem posła **Bolesława Piechy (PiS)**, przewodniczącego Komisji, zrealizowała następujący porządek dzienny:

– zmiany w składzie osobowym podkomisji nadzwyczajnej do rozpatrzenia poselskiego projektu ustawy o zmianie ustawy o działalności leczniczej oraz zmianie niektórych innych ustaw (druk nr 388).

– rozpatrzenie informacji na temat realizacji świadczeń opieki zdrowotnej w zakresie dermatologii.

W posiedzeniu udział wzięli: **Jakub Szulc** sekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia wraz ze współpracownikami, prof. **Andrzej Kaszuba** konsultant krajowy w dziedzinie dermatologii i wenerologii, **Katarzyna Kozioł** przedstawicielka Zespołu Interwencyjno-Poradniczego Biura Rzecznika Praw Pacjenta, **Jerzy Figat** kierownik Sekcji ds. Rozwoju Systemu JPG i Szkoleń Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej Narodowego Funduszu Zdrowia, **Piotr Wasilewski** wicedyrektor Departamentu Zdrowia Najwyższej Izby Kontroli, **Aleksandra Śnieg** wiceprezes Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych, **Janicka Bożena** prezes Porozumienia Pracodawców Ochrony Zdrowia wraz ze współpracownikami, prof. **Jacek Szepietowski** prezes Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego wraz ze współpracownikami, **Monika Kotlarz-Koza** prezes Fundacji „Tak, mam łuszczycę", **Wiesław Kowalski** wiceprezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę „Psoriasis", **Ewa Psiurska** oraz **Marek Romanowski** przedstawiciele Fundacji Alabaster, **Wojciech Wilkowski** przewodniczący Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę w Polsce.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Małgorzata Siedlecka-Nowak** oraz **Maria Tauroginska-Kopeć** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

W posiedzeniu udział wzięła lobbystka **Anna Kadzikiewicz** – VIEWPOINT GROUP.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Po zamieszaniu, z kilkunastominutowym opóźnieniem, chciałbym otworzyć posiedzenie Komisji. Porządek dzienny dzisiejszego posiedzenia Komisji składa się z dwóch punktów, bo został uzupełniony o zaległe spraw z dnia wczorajszego. Chodzi o uzupełnienie składu osobowego podkomisji nadzwyczajnej, która została powołana wczoraj, do rozpatrzenia poselskiego projektu ustawy o zmianie ustawy o działalności leczniczej oraz zmianie niektórych innych ustaw. Skorygowałbym ten porządek dzienny. Byłaby to po prostu zmiana składu osobowego, a nie uzupełnienie, ponieważ będą również inne zmiany.

Wysoka Komisja uchwaliła na poprzednim posiedzeniu, że podkomisja nadzwyczajna składać się będzie z 11 osób. W związku z tym, że nie było przedstawiciela Klubu Sojuszu Lewicy Demokratycznej, a dzisiaj jest, informuję, że SLD wskazał pana Jacka Czerniaka jako swojego przedstawiciela w tej podkomisji. Rozumiem, że jest na to zgoda.

Jednocześnie, aby utrzymać parytet i żeby skład podkomisji był nieparzysty, żeby można było rozstrzygać, pan przewodniczący Tomasz Latos zrezygnował z uczestnictwa w tej podkomisji, za co bardzo dziękuję. W związku z tym, skład podkomisji i parytet zostały w ten sposób utrzymane. Jest to dość niezręczna sytuacja. Niestety, Sejm

w części jest rozdrobniony, a musimy honorować wszystkie kluby poselskie, przez co parytet jest troszeczkę zaburzony. Dziękuję bardzo.

Czy są głosy przeciwne, jeśli chodzi o pierwszy punkt, dotyczący zmian w składzie osobowym podkomisji? Sprzeciwu nie słyszę. W związku z tym stwierdzam, że Komisja przyjęła zmiany osobowe w podkomisji nadzwyczajnej. Przypominam – zrezygnował pan poseł Tomasz Latos, a przyjęliśmy w skład podkomisji pana Jacka Czerniaka. Dziękuję bardzo.

Przystępujemy do realizacji właściwego dzisiejszego porządku dziennego. Będzie to rozpatrzenie informacji na temat realizacji świadczeń opieki zdrowotnej w zakresie dermatologii. Pan minister zdrowia złożył stosowne wystąpienie na ręce prezydium Komisji i szanownych państwa posłów. Prosiłbym bardzo, żeby pan minister zreferował skrótowo informację dotyczącą świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu dermatologii. Przypominam, że w zakresie dermatologii pewne priorytety się zmieniły i dzisiaj mamy problem o charakterze społecznym, jakim jest np. łuszczyca. Ten problem narastał, jest bardzo powszechny, a dynamika zachorowań i zapadalności na to schorzenie jest coraz większa.

Gościmy dzisiaj znakomitych przedstawicieli nauki polskiej z panem profesorem Andrzejem Kaszubą, konsultantem krajowym na czele. Serdecznie witam. Mam nadzieję, że dowiemy się, jaka jest epidemiologia, jakie są zagrożenia i jakie są, szacowane przez konsultanta krajowego i przez Towarzystwo sprawy związane z zapadalnością na łuszczycę, w tym leczenie, profilaktyka i – co najważniejsze – jakie będą koszty leczenia tej choroby przewlekłej, która – według różnych informacji – obejmuje ponad milion naszych obywateli. Dziękuję bardzo.

Panie ministrze, proszę o zabranie głosu i przedstawienie krótkiej informacji dotyczącej świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu dermatologii.

Sekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Jakub Szulc:

Panie przewodniczący, Wysoka Komisjo, powiem bardzo skrótowo, ponieważ informacja, która została Wysokiej Komisji przekazana, jest co do zasady sucha i odnosi się tak naprawdę do dwóch rzeczy. Po pierwsze, do kwestii związanych z warunkami kontraktowania świadczeń w zakresie dermatologii – zarówno, jeśli chodzi o świadczenia w trybie hospitacji, jak i hospitalizację planową lub ambulatoryjną opiekę specjalistyczną. Po drugie, nakładów ogółem na świadczenia z tego zakresu. Są to dane – znowu, co do zasady – przedstawione i zaczerpnięte z informacji Narodowego Funduszu Zdrowia. Zatem rozumiem, że dyskusja ogniskować się będzie, przynajmniej częściowo, wokół zagadnienia, które nie jest bezpośrednio wymienione i nazwane w tytule, ale które – jak wiemy – jest coraz większym problemem zdrowotnym w Polsce, o czym pan przewodniczący raczył powiedzieć.

Pierwsza kwestia dotyczy warunków udzielania świadczeń z zakresu dermatologii, które określają przepisy Rozporządzenia Ministra Zdrowia z 29 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego. Są to kwestie – tak, jak we wszystkich rozporządzeniach koszykowych – które regulują, po pierwsze, jaki jest minimalny wymagany sprzęt, zarówno do leczenia w trybie ambulatoryjnym, jak i w trybie hospitalizacji, jakie są minimalne wymagania dotyczące personelu, jeśli chodzi o leczenie. Mają to państwo zreferowane na drugiej i trzeciej stronie materiału, który został dostarczony.

Natomiast odnośnie do nakładów Narodowego Funduszu Zdrowia na realizację świadczeń w zakresie dermatologii, to kształtują się one w taki sposób, że na przestrzeni ostatnich trzech lat liczba i wartość umów zawieranych z Narodowym Funduszem Zdrowia ma charakter stały – nie bardzo się zmienia. W roku 2009 było to 229 mln zł, w roku 2011 – 231 mln zł, a w roku 2012 – blisko 230 mln zł, jeśli chodzi o lecznictwo szpitalne. Natomiast, jeśli chodzi o świadczenia z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, są to kwoty odpowiednio – 63 mln zł w roku 2009, 63.300 tys. zł w roku 2010, 63.700 tys. zł w roku 2011.

Do tego w zasadzie sprowadza się informacja, która została przedstawiona. Tak jak powiedziałem, ona, co do zasady, opiera się na danych, po pierwsze, z przepisów

obowiązującego w tym momencie prawa, a więc rozporządzeń koszykowych i bazujących na nich zarządzeniach prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, jak i danych liczbowych sprawozdawanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Tyle na temat materiału. Natomiast rozumiem, że za moment zacznie się rozwijać dyskusja. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Chciałem, żeby to wystąpienie uzupełnił przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia. Informuję Wysoką Komisję, że osobiście wystąpię do pani marszałek Ewy Kopacz z prośbą, żeby przeciwdziałała temu, co się dzieje z przedstawicielami Narodowego Funduszu Zdrowia. Według mnie, jest to jawne lekceważenie Komisji. Od wielu posiedzeń Komisji nie pojawia się żaden przedstawiciel kierownictwa. Rozumiem, że być może to nie interesuje pana prezesa, ale dla nas jest to jednak jawne lekceważenie.

Rozumiem, że pan Jerzy Figat jest w bardzo trudnej sytuacji, ponieważ jest jedynym przedstawicielem NFZ w tak ważnej sprawie – mówimy przecież o setkach milionów złotych przeznaczonych na leczenie. Jest kierownikiem Sekcji do spraw Rozwoju Systemu JPG i Szkoleń Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej. Być może, według pana prezesa, taka jest właściwa ranga Komisji.

Jeżeli ktoś chciałby się przychylić do tego mojego wystąpienia, to proszę bardzo. Nie będziemy teraz przedstawia jakiegoś ogólnego dezyderatu, ale sądzę, że zarówno posłowie, jak pani przewodnicząca i pan przewodniczący, powinni na to zwrócić uwagę. To są zbyt poważne sprawy, żeby Komisja była lekceważona. Dla mnie, panie ministrze, jest to niedopuszczalne. Rozumiem, że jest to organ autonomiczny, ale skoro na posiedzenie może przyjść sekretarz stanu i minister zdrowia może przysyłać odpowiednich rangą przedstawicieli na spotkania Komisji, a nie pofatyguje się tu członek zarządu, to jest to dla mnie absolutnie niezrozumiałe. Jeśli ktoś będzie chciał się dołączyć, to bardzo proszę.

Proszę bardzo, jeszcze pan przewodniczący.

Poseł Tomasz Latos (PiS):

Panie przewodniczący, chcąc wzmocnić ten głos, chciałbym zwrócić uwagę na jedną rzecz, biorąc częściowo w obronę Ministerstwo Zdrowia. Otóż, szanowni państwo, dostaliśmy bardzo lakoniczne dokumenty. Jeden przygotowany przez ministerstwo, a drugi przez Narodowy Fundusz Zdrowia. W tych dokumentach są tabele dotyczące finansowania świadczeń – identyczne co do treści, z wyjątkiem liczb, które w sposób zasadniczy, żeby nie powiedzieć całkowity, różnią się od siebie.

Rozumiem, że siłą rzeczy Ministerstwo Zdrowia musi opierać się na sprawozdaniach, które otrzymuje od NFZ, bo przecież samo takiej sprawozdawczości nie prowadzi. O dane występuje do NFZ. Od tej instytucji ministerstwo otrzymuje jedne dane, a Komisja całkiem inne dane. Trudno powiedzieć, które z nich są prawdziwe. To też pokazuje skalę lekceważenia Komisji, panie przewodniczący.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Niemniej jednak, proszę o omówienie tego lakonicznego dokumentu przedstawiciela Narodowego Funduszu Zdrowia, pana dyrektora Jerzego Figata, z tym zastrzeżeniem, że ja rozumiem, iż pan dyrektor nie jest winien tej sytuacji. Proszę bardzo.

Kierownik Sekcji ds. Rozwoju Systemu JPG i Szkoleń Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej Narodowego Funduszu Zdrowia Jerzy Figat:

Dzień dobry wszystkim. Panie przewodniczący, Wysoka Komisjo, myślę, że rozbieżność, tak naprawdę, nie jest duża, natomiast faktycznie wynika ona z tego, iż w międzyczasie – ponieważ proces uzyskiwania danych jest dynamiczny i tak naprawdę zależy od systemu sprawozdawczości i rozliczeń świadczeniodawców z Funduszem – było takie zalecenie, żeby pewne dane uzupełnić, żeby były one jak najbardziej aktualne. W związku z tym, one się troszeczkę różnią, ale nie jest to różnica diametralna. Po prostu, są pewne różnice, ale minimalne. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę, pan przewodniczący Orzechowski.

Poseł Maciej Orzechowski (PO):

Panie przewodniczący, Wysoka Komisjo, rozumiem, że Narodowy Fundusz Zdrowia chce jakość wybrnąć z sytuacji, ale niedopuszczalna jest sytuacja, że nie dość, że nie ma kogoś z kierownictwa, kto by wytłumaczył te różnice w danych, to tłumaczenie różnicy w danych z roku 2010, kiedy mamy rok 2012, pierwotną wartością zawieranych umów, świadczy o tym, że Narodowy Fundusz Zdrowia zawierając te umowy w roku 2009, w grudniu, przez dwa lata nie miał czytelnych danych dotyczących wartości zawieranych umów. Zatem, panie dyrektorze, prosiłbym o inny sposób wytłumaczenia tego. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Sądzę, że pan dyrektor chyba się do tego nie odniesie. Myślę, że tę część trzeba zakończyć konkluzją – nie możemy być lekceważeni i nie możemy być zbywani różnymi zestawami przypadkowych danych, sporządzonych przez przypadkowych ludzi. Ktoś powinien się pod tym podpisać… Podpisał się prezes. Rozumiem, że prezes też pewnie nie wie, co podpisał. To jest jeszcze jeden punkt lekceważenia naszej Komisji. Natomiast nie chciałbym, aby nasze spotkanie nie zakończyło się konkluzją. Musi być jakaś konkluzja – tak myślę.

Poprosiłbym specjalistów w tej dziedzinie, aby naświetlili nam, jaki jest problem schorzeń dermatologicznych, jak jest on rozwiązany przez polską ochronę zdrowia, w którym kierunku sprawy dermatologiczne zmierzają. Czy mówimy o wyraźnym przesunięciu w leczeniu ambulatoryjnym, czy też, jak powinno być zorganizowane leczenie szpitalne, bo rozumiem, że medycyna polega na stałym postępie, coś się zmienia. Jednak od tej zmiany, od jej monitorowania i wskazywania kierunków jest konsultant, natomiast realizatorem, łącznie z tym, który określa środki finansowe – poza ministrem zdrowia, który pisze określone programy i ustawę koszykową – jest nieobecny tutaj prezes oraz wiceprezesi i inni członkowie Narodowego Funduszu Zdrowia.

Panie profesorze, proszę o zabranie głosu i powiedzenie kilku zdań o dermatologii, bo rzadko się nią zajmujemy. Co się we współczesnej medycynie dzieje i jak to się ma do Polski.

Konsultant krajowy w dziedzinie dermatologii i wenerologii prof. Andrzej Kaszuba:

Dziękuję bardzo panu przewodniczącemu i państwu za zwołanie tego posiedzenia Komisji, poświęconego w całości dermatologii. To jest pierwsze takie posiedzenie Komisji od czasu, gdy żyję na tym świecie. Dziękuję chociażby z tego powodu, że mogę zwrócić uwagę na problemy związane z dermatologią – bo chciałbym tu powiedzieć nie tylko o łuszczycy, ale i o kilku innych sprawach, które nas bardzo nurtują, a nie możemy znaleźć wspólnych rozwiązań.

Chcę powiedzieć, że nas nikt nie pyta o zdanie, mimo że na chorobach skóry znamy się trochę więcej od państwa, czy trochę więcej od dyrekcji NFZ, która pozwala sobie wyrokować na temat moich danych przesłanych do ministerstwa, że to jest kłamstwo, że ja wraz z prof. Szepietowskim, który jest prezesem Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego i siedzi tu koło mnie, wprowadzamy ministra zdrowia w błąd. Takie mamy pisma, które mogę tu przedstawić. Arogancja władzy sięga szczytu.

Zdaję sobie sprawę z tego, że dermatologia nie będzie i nie jest obecnie dyscypliną priorytetową, ale sprawy, na których nam zależy, są priorytetowe dla naszych stygmatyzowanych i często izolowanych z życia pacjentów, których przedstawiciele stowarzyszeń siedzą tu po mojej prawej ręce, z którymi wspólnie walczymy od pięciu lat o ich dobro – i nie tylko z tym towarzystwem, którego przedstawicieli tu państwo widzą.

Muszą państwo zdawać sobie sprawę z tego, że choroby dermatologiczne powodują odrzucenie społeczne. To choroby, którym często towarzyszy lęk, depresja, obniżenie jakości życia. Proszę pana ministra i zgromadzonych tu państwa, o poparcie naszych wspólnych – lekarzy i pacjentów – starań o udostępnienie możliwości refundacji

tym chorym pewnych leków, których do tej pory nie mają, o umożliwienie wprowadzenia jedynego programu na ciężką łuszczycę plackowatą. Jej ciężkie postacie erytrodermiczne, czyli zajmujące całą skórę, uniemożliwiają tym chorym życie. Proszę o walkę o udostępnienie tych narzędzi, ponieważ w tej chwili jest dramat, jeśli chodzi o leczenie chorych dermatologicznie.

Pieniądze – jak przytacza pan minister – są duże. Rozumiem, że są to wielkie pieniądze, ale może nie są one kierowane tam, gdzie potrzeba, albo my ich nie widzimy, bo skoro nie możemy leczyć pacjenta chorego na łuszczycę najlepszymi, najbardziej skutecznymi metodami znanymi na świecie, to jest to dla nas dziwne.

My pracujemy naukowo, pracujemy z naszymi pacjentami. Proszę sobie wyobrazić, że nasi pacjenci zakładają firmy w Niemczech lub Czechach, żeby być leczonymi bezpłatnie na łuszczycę, bo tam mają pełną refundację, więc tam płacą ubezpieczenie. My jesteśmy w Europie i na świecie białą plamą, jeżeli chodzi o leczenie ciężkich chorób dermatologicznych.

O możliwości nowoczesnego leczenia świadcz przykłady pacjentów, którzy tu siedzą i mogą powiedzieć – jestem zdrowym człowiekiem, mogę wyjść na plażę i pójść do fryzjera. Pacjent ciężko chory na łuszczycę nie założy ciemnego garnituru, jak większość z państwa, bo całą łuskę z owłosionej skóry głowy ma na tym garniturze.

Mamy ograniczony dostęp do nowych retinoidów do leczenia ciężkiej egzemy rąk, która całkowicie uniemożliwia wykonywanie pracy zawodowej – a są takie leki. Jest to lek rewelacyjny, ale drogi, bo jedno opakowanie kosztuje 5 tys. zł. Jeśli jednak nie będziemy mieć tego leku, to wielu chirurgów w Polsce nie będzie mogło niedługo wykonywać swojego zawodu, bo mają wyprysk kontaktowy rąk, który uniemożliwia im pracę.

Nowe immunomodulatory, nowoczesne leki w ogóle nie są refundowane. Takrolimus i pimekrolimus do leczenia następnej ciężkiej choroby skórnej – atopowego zapalenia skóry – bez refundacji. Cały świat refunduje nie tylko te leki, ale i emolienty, czyli środki natłuszczające, bo to jest podstawa leczenia tej choroby. Emolienty traktuje się w tej chwili jako sposób leczenia. Stosując emolienty można ciężko chore dziecko z atopią w drugim-trzecim roku życia utrzymywać bez objawów, ale emolienty są drogie. Prosimy o wsparcie.

Musimy zwiększyć wartość punktu rozliczeniowego w praktyce ambulatoryjnej. Przykład – brak możliwości wykonania trzech niezbędnych badań diagnostycznych dla kiły za te punkty. Przecież problem kiły i chorób wenerycznych rośnie w Polsce. Zbliża się EUERO, będziemy mieć jeszcze większy problem. Zajmujmy się różnymi rzeczami, a ludzi chorych przybywa. Przybywa przypadków kiły wrodzonej. Apeluję do państwa, bo może się to skończyć tragicznie. Wiemy, że wszelkie możliwe programy dotyczące leczenia kuły padły wraz z nastaniem nowego stroju.

Nie możemy robić testów płatkowych za punkty ambulatoryjne. Nie możemy wykonywać szeregu procedur. Trzeba doprowadzić do korekty wyceny punktowej procedur szpitalnych – to jest bardzo ważne. Na przykład, dla dermatologii, wyceny tej samej choroby dla kliniki dermatologicznej są dużo mniejsze niż dla kliniki chorób zakaźnych, czy kliniki internistycznej. Dlaczego tak jest zrobione? Czy ta choroba jest inna? Czy różę my leczymy inaczej niż lekarze zakaźni? Pytam – kto to wymyślił? Czy ktoś to z nami konsultował? Nie, proszę państwa, nikt nie konsultował. Podejrzewam, że tylko Ministerstwo Zdrowia jeszcze stara się utrzymywać z nami kontakty i konsultować w tych sprawach. Za to jestem wdzięczny, a nasze spotkania często są bardzo owocne, ale kończy się na rozmowie, nie ma decyzji.

Jeszcze, jeżeli chodzi o kliniki – mam pismo z 8 maja jednej z szefowych najlepszej kliniki dermatologicznej w Polsce – kliniki MSW, która leczy państwa, leczy decydentów, leczy ministrów. Wiem o tym. Proszę sobie wyobrazić, że pani prof. Rudnicka pisze do mnie i do pana Jacka Paszkiewicza również – jest ono zatytułowane „Pan Prezes Jacek Paszkiewicz" – w których pyta, dlaczego NFZ podjął decyzję – nie ma tu prezesa, nie mamy do kogo o tym mówić – o nierefundowaniu kosztów leczenia w naszej klinice w roku 2011 w wysokości ponad 1,5 miliona złotych, a dokładnie 1.518.163,85 zł.

Proszę państwa, tam leczy się cała Warszawa, ludzie z poważnymi chorobami. W 2011 r. – to jest przykład tylko tej jednej kliniki, bo inaczej musiałbym państwu zająć dwa dni – nie zrefundowano kosztu 5-10 hospitalizacji pacjentów, czyli 25%, a poniższa tabela pokazuje, jakich chorób się nie refunduje. Proszę państwa, przeczytam tylko króciutko. Nowotwory skóry – 170 osób – brak refundacji, w tym czerniak, najcięższa choroba skóry – nie refundowano leczenia 6 osób. Twardzina układowa – nie refundowano leczenia 70 osób. Toczeń układowy – leczenia 20 osób na 76 nie refundowano. Inne kolagenozy – nie refundowano leczenia 35 osób. Erytrodemia i inne ciężkie postacie łuszczycy – 129 hospitalizacji nierefundowanych na leczonych 516 pacjentów. To jest dramat. To jest przykład ciężkich jednostek chorobowych w dermatologii, a są dużo cięższe – chłoniaki, limfoma. To nie są pryszcze, to nie jest kiła czy rzeżączka, to są poważne choroby. My to mamy leczyć za te marne punkty, które nam przyznajecie. Jak można coś takiego robić z najlepszą warszawską kliniką?

Jakie dla nas są priorytety? Dla nas priorytetem jest program dla ciężkiej łuszczycy. Po czterech latach w tym Towarzystwie, i nie tylko w tym, ten program – jedyny program dla dermatologii – nie znalazł się, panie ministrze, na liście programów NFZ na ten rok, które będą rozpatrywane za rok, za dwa lata, ale będą. Naszego tam nie ma, a obietnic było bardzo dużo. Pani minister w ubiegłym roku, na spotkaniu z naszymi pacjentami – siedzą tu ludzie, którzy mogą to potwierdzić, pan prezes Wilkowski, pan wiceprezes, pani prezes Fundacji chorych na łuszczycę – obiecała im: „Proszę się nie martwić, do czerwca program wejdzie". Minął czerwiec, czekamy dalej. Zbliża się jesień, nam już nerwy puszczają. Umawiamy się z ministrem Włodarczykiem – są świadkowie tych naszych spotkań. Ile trzeba było naszych starań o to, żebyśmy tam byli i zostali wpuszczeni przez dyżurkę do pana ministra? Minister, oczywiście, jest jak najbardziej za nami. Minister, doskonały lekarz, wie, o co chodzi. Wie, co to jest łuszczyca stawowa, co może złego zrobić. Wie, co to jest łuszczyca pospolita.

Jeszcze jedno przychodzi mi na myśl. Proszę państwa, wśród posłów jest około 30 osób chorych na łuszczycę, a 50% osobiście znam i leczę. Nikt z tych posłów się nie ujawnia. Tylko niektórzy pomagają nam w tej walce – ukłon w kierunku pana posła Latosa. Ukłon w kierunku pana posła Kalisza, który interpelował w tej sprawie. Nie będę więcej wymieniać. Także mamy lobby, które jednak nie ujawnia się ze względu na swoją stygmatyzację – wstydzą się swojej choroby i popierają nas tylko w duchu.

Podobno – jak się dowiedziałem – przyczyną tego, że program nie wisi na stronach NFZ jest to, że do NFZ nie dotarło rozporządzenie ministra. Tak mi to tłumaczy NFZ, tak mi to tłumaczy AOTM. Przepraszam, panie ministrze, jestem pana pracownikiem, ale pewne sprawy bolą mnie z prostych względów, czysto ludzkich – inaczej było ustalone, a inaczej jest robione.

Proszę państwa, koszty leczenia w tym programie dotyczą 1400 chorych, dla których potrzebny jest ten program. Zademonstruję – tym się nikt nie interesuje, proszę państwa. Byłem dzisiaj na spotkaniu z ministrem Soplińskim. Godzinę nad tym siedzieliśmy. Przekonałem go do tego całkowicie. Na czym polega to oszukiwanie ministra zdrowia i wszystkich świętych? Na tym, że zaniżyliśmy liczbę chorych potrzebujących pomocy w postaci programu.

Otóż, proszę państwa – mogę to przekazać – jest to lejek. Epidemiologii nie będę państwu czytać. W Polsce jest 1200 tys. chorych na łuszczycę. W tym około 600 tys. chorych na łuszczycę plackowatą. Na inne postacie łuszczycy – krostkową, odwróconą, wysiękową i stawową – choruje pozostała część. Zapadalność na łuszczycę w krajach naszej strefy wynosi 2-3%. Z tego łuszczyca plackowata stanowi 80% – to jest około 50 tys. chorych. Liczba przypadków postaci ciężko-umiarkowanej, którą chcemy leczyć lekami ogólnymi, czyli metotreksatem, puvą, acytretyną, cyklosporyną, to 5700-7600. Ostatnio było 6800. W tym momencie pan prezes wycenił to na pół miliarda złotych i zamknął sprawę. NIK się na to nie zgodzi, minister finansów się nie zgodzi, nikt nam nie da takich pieniędzy. Koniec. Natomiast nie zauważył, że na dole tego słupka i tego lejka jest następna kwalifikacja – pacjenci, którzy kwalifikują się do programu stanowią 20% powyższych, ze względu na przeciwwskazania, powikłania po leczeniu, po lekach wcześniejszych itd. To jest 1143-1522 pacjentów,

co daje sumę roczną na ten program 70 mln zł. Wiem, że to jest bardzo dużo, ale – jeszcze raz to powiem – to wraca tych pacjentów do życia. To jest tak, jakbyśmy ratowali chorego z ciężkim nowotworem, z ciężką chorobą ogólnoustrojową. Zapewne państwo wiedzą, że obecnie łuszczyca na całym świecie jest zakwalifikowana do chorób ogólnoustrojowych, bowiem ciężka łuszczyca, którą chcemy leczyć lekami biologicznymi, powoduje o 50% szybszy zgon tych pacjentów, ponieważ wcześniej rozwija się cały zespół metaboliczny. Państwo wiedzą, co to jest zespół metaboliczny – nie będę o tym mówić. Chorzy ci umierają o 10 la wcześniej na zawał serca, na miażdżycę, udary, wylewy. My o tym wiemy – to wynika z badań. Jeszcze dwie minuty, jeżeli pan poseł pozwoli.

Wyceniamy, że koszty leczenia jednego chorego będą większe od normalnych kosztów leczenia łuszczycy maściami i dotychczasowymi lekami o około 2 tys. zł rocznie. Dlaczego? Dlatego, że po rozmowie z panem dyrektorem Matusewiczem, prezesem Agencji Oceny Technologii Medycznych i po dyskusji na różnych formach, pan dyrektor doszedł do wniosku, że u nas, niestety, nie liczy się w ogóle kosztów pośrednich. No właśnie, mówię, panie dyrektorze, o to mi chodzi. Jeżeli policzylibyśmy koszty pośrednie, czyli zwolnienia, renty, pobyty sanatoryjne, obciążenia dla rodziny i najbliższych plus koszty bezpośrednie, dotyczące porad, hospitalizacji i leków, które są na to przeznaczone, to leczenie jednego pacjenta będzie tańsze, jeślibyśmy to dokładnie zrobili. Cały świat o tym wie. W Danii, W Niemczech, na Łotwie, w Czechach wszyscy chorzy z ciężkimi postaciami łuszczycy mają refundację. Czy to coś mówi? Tam wcześniej to zrozumieli? Są lepsi o nas? Wcześniej wiedzą, jak tych chorych przywrócić do życia?

Moim zdaniem, zawirowanie wystąpiło na styku przekazania władzy w Ministerstwie Zdrowia. Są pozytywne rekomendacje AOTM dla programu – dwukrotne pozytywne rekomendacje. Pytam więc, czy w tej chwili – bo był program terapeutyczny, a wchodzimy w programy lekowe – będziemy musieli przygotowywać nowe rekomendacje, nowe oceny. Wiem, że firmy muszą za to dodatkowo zapłacić – tego się dowiedziałem – taką samą stawkę, jaką płaciły poprzednio dwa razy. Ja tego nie rozumiem, ale kraj potrzebuje pieniędzy, można więc tych zgniłych kapitalistów docisnąć. Jednak nie o to chodzi, oni nam wiele pomagają w szkoleniu i we wszystkich sprawach.

Programy były już pozytywnie ocenione. Wszystko poszło na marne. Wszystkie starania, moje wyjazdy do Warszawy – często kilka razy w ciągu tygodnia, moje spotkania z pacjentami – kilka razy w roku, i wiele innych działań – konferencje prasowe, na których staraliśmy się coś przekazać. Czy to znaczy, że nikt nas nie słuchał przez tych pięć lat? Pytam więc, to jak ten milion dwieście tysięcy waszych wyborców ma spoglądać na swoich lekarzy i polityków. A gdzie ich rodziny, dziadkowie, babcie? Gdzie ich dzieci? Dlaczego tak się stało? To jest dramat naszych chorych.

Jeśli wcześniejsza wycena przez NFZ był nieprawidłowa, to – moim zdaniem – pan prezes powinien to natychmiast poprawić, a nie czekać rok i oszczędzać pieniądze. Na czym oszczędza? Na zdrowiu nas wszystkich. To jest parodia, żebyśmy do tej pory się tego nie doczekali, żeby tak można było się pomylić.

Pozwolą państwo, że przeczytam list do pana ministra zdrowia, pod którym zbieramy tysiąc podpisów. Jedna z tych list z podpisami jest tylko z mojej kliniki – tysiąc lekarzy dla tysiąca swoich chorych na ciężką łuszczycę. To będzie już ostatni moment mojego wystąpienia, ale pozwolą państwo, że odczytam, bo to jest krótkie pismo.

„Szanowny Panie Ministrze. Od ponad czterech lat lekarze dermatolodzy i pacjenci chorzy na łuszczycę zabiegali o wprowadzenie terapeutycznego programu zdrowotnego jako świadczenia gwarantowanego, pt. leczenie łuszczycy plackowatej lekami biologicznymi. Według obietnic Ministerstwa, wyrażonych przez podsekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia na konferencji prasowej 27 września 2011 r., procedura wprowadzenia programu miała się zakończyć podpisem pani minister Ewy Kopacz, przed zakończeniem kadencji poprzedniego rządu. Niestety, tak się nie stało. W zmienionej sytuacji zbliżamy się do końca pierwszego półrocza 2012 r., a nadal nic nie wiadomo, by jakikolwiek program lekowy dedykowany leczeniu u naszych pacjentów lekami biologicznymi łuszczycy plackowatej miał zostać przyjęty. Pacjenci chorujący na łuszczycę o ciężkim przebiegu w naszym kraju są więc nadal skazani albo

na leczenie metodami nieskutecznymi, albo na niepewne leczenie lekami biologicznymi przy użyciu protez formalno-prawnych”. Tu krótkie wyjaśnienie.

W przypadku kontraktów w klinikach i oddziałach, które wynoszą 2200 pkt na 20 łóżek, jeżeli chcielibyśmy objąć pacjenta leczeniem biologicznym z JGP – bo tak nam radzi prezes mówiąc: „przecież macie możliwość” – to wyczerpie to nasze kontrakty już po trzecim dniu tygodnia. Po trzecim dniu tygodnia nie mamy już na żadne leczenie, ponieważ te leki są drogie, a NFZ płaci za lek, ale bierze to z naszych punktów – zabiera nam punkty na leczenie innych pacjentów. Jak tak można robić? Czy to jest fair?

Kończę. „Dostrzegamy u naszych pacjentów tę niepewność, pogłębianą również przez nas, którzy nie jesteśmy w stanie zapewnić im stabilnego dostępu do leczenia. Wielu z nich przy tym nie jest leczonych, bo środki finansowe szpitali przy aktualnym stanie prawnym nie wystarczają na objęcie wszystkich właściwą terapią. Chcemy leczyć chorych tak, jak na to zasługują. Chcemy móc im pomagać, zgodnie ze stanem współczesnej wiedzy medycznej. Proszę nam to umożliwić. Proszę nam dać narzędzia do pracy. Bardzo prosimy o interwencję i doprowadzenie do wprowadzenia programów lekowych, bo setki ciężko chorych ludzi czekają i cierpią. Z poważaniem – polscy lekarze dermatolodzy”. Dziękuję państwu za uwagę.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Czy jeszcze ktoś z panów profesorów chciałby króciutko uzupełnić te dane, bo chciałbym już otworzyć dyktuję? Proszę uprzejmie. Pan profesor Szepietowski.

Prezes Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego prof. Jacek Szepietowski:

Jacek Szepietowski, prezes Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego.

Chciałbym tylko wzmóc wypowiedź pana profesora Kaszuby. Proszę państwa, przez ostatnie lata odczuwamy, że dermatologia i sprawy chorób skóry i chorób przenoszonych drogą płciową są w naszym kraju bardzo marginalizowane, przy ogromnym rozwoju tej dyscypliny na świecie. My nie chcemy wiele. Chcemy tylko tyle, żebyśmy mogli naszym pacjentom zapewnić podobny standard opieki, jaki mają pacjenci w Rumunii i Republice Czeskiej. My nie chcemy żadnych Niemiec, Stanów Zjednoczonych. Jesteśmy, proszę państwa, w Unii Europejskiej, a dostęp naszych chorych do nowoczesnych metod terapeutycznych jest całkowicie inny niż w Unii. Jesteśmy pod tym względem białą plamą.

Środowisko polskich dermatologów, wyrażające się poprzez Polskie Towarzystwo Dermatologiczne, nie jest, niestety, słuchane przez naszych decydentów ochrony zdrowia. Jest to dla nas bardzo przykre. Na pisma, które kieruję w imieniu środowiska dermatologicznego, nie dostaję odpowiedzi, a jeżeli powtórnie kieruję te pisma, dostaję odpowiedź, że nie jestem stroną w tym zagadnieniu. Przyjmuje to z pełnym szacunkiem. Zdaję sobie sprawę z tego, że Polskie Towarzystwo Dermatologiczne może nie być stroną w danych sprawach, ale niewątpliwe jest naszą troską to, aby dbać o naszych pacjentów i o środowisko polskich dermatologów.

Dlatego bardzo, bardzo proszę, ażeby sprawy dermatologii były postrzegane w naszym kraju przynajmniej tak, jak są postrzegane w krajach sąsiednich, należących do Unii Europejskiej. Niestety, proszę państwa, musimy dążyć do tego, żeby postrzeganie naszej dyscypliny, jaką jest dermatologia, uległo zmianie. To już nie jest ta sama dermatologia, co 30 lat temu, czy więcej, kiedy wystarczyło posmarować maścią taką albo inną. Rozwój badań immunologicznych i biologii molekularnej, badań diagnostycznych doprowadził do takiego postępu, że ta dyscyplina z biegiem czas będzie wymagać – i już wymaga – większych nakładów finansowych niż parędziesiąt lat temu. A to – niestety – w odniesieniu do funduszu całości świadczeń zdrowotnych musi być uwzględnione, a także odpowiednio uwzględnione w rozdysponowywaniu środków finansowych. Proszę państwa, dysponujemy już nie tylko maścią szarą czy żółtą, ale lekami najnowszej generacji, których wytworzenie pociąga za sobą ogromne środki finansowe.

Razem z panem prof. Kaszubą, konsultantem krajowym, działamy jednomyślnie i jednogłośnie. Jesteśmy środowiskiem lekarskim jednolitym, wyrażającym te same opinie, bez rozłamu wewnątrz naszej grupy. Myślę, że ta nasza walka, która się toczy… Proszę państwa, co chwilę otrzymujemy zapewnienia, ale, gdy już się ucieszymy, że ta osoba udziela nam zapewnienia, to po kilku miesiącach ona już nie pracuje. Pani minister daje nam zapewnienia, że podpisze program – mówi to w obecności pacjentów – po pewnym czasie już nie jest ministrem i znowu nie ma tego podpisu.

Proszę państwa, my, proszeni przez AOTM, kilkakrotnie robimy ekspertyzy na te same tematy, ponieważ ekspertyza AOTM przestanie działać. Żeby było wiadome, robimy to za darmo – nie otrzymujemy ani jednego grosza wynagrodzenia, co państwo wiedzą, jako eksperci. Co więcej, dzwonią do mnie państwo z sekretariatu AOTM, żeby „pan profesor na pewno przyjechał pociągiem drugiej klasy". Pan profesor wsiada do pociągu i jedzie do AOTM, bo otrzyma refundację tylko za przejazd pociągiem drugiej klasy. To nie ma znaczenia. Przyjeżdżamy, jesteśmy na każde wezwanie decydentów, jeżeli możemy pomóc. Jednak co chwilę robimy te same ekspertyzy, które przestają być aktualne, ponieważ znowu nie ma decyzji. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Z tego wyłania się trudny obraz, tym bardziej, że jest poparty określonymi dokumentami. Rozumiem, że sprawa zawsze dotyczy pieniędzy, ale rozumiem też, że dochodzi do swobodnego lawirowania statystykami. Z tego, co panowie profesorowie powiedzieli, wynika, że niektóre szacunki są oparte na jakichś dziwnych danych i chodzą drogami tylko sobie znanymi. Państwo określają tę populację, czyli ten target, do której nowoczesne leczenie biologiczne powinno trafiać w pierwszej kolejności, a Narodowy Fundusz Zdrowia i określone agencje mówią swoje, czyli wiedzą więcej. To jest oczywiście zjawisko niepokojące.

Niepokojące jest również to, że są zapewnienia wprowadzenia określonych programów, a potem odsyła się je *ad Kalendas graecas*. Życie nadziejami dla wielu tysięcy ludzi, którzy borykają się z takim czy innym problemem zdrowotnym, jest jednak trudne. Być może lepiej byłoby powiedzieć prawdę, że w Polsce takiego leczenia nie refundujemy, a nie łudzić pacjentów. Wtedy część chorych pewnie będzie skłonna wyciągnąć swoje zasoby finansowe, żeby już zacząć się leczyć, bo każdy wie, że upływ czasu i pozostawienie nieleczonego schorzenia, np. łuszczycy – o czym mówił pan profesor – wcale sytuacji nie poprawi. Nie wiem, ale chyba samowyleczenie spotyka się raczej rzadko i na to specjalnie liczyć nie można…

Konsultant krajowy w dziedzinie dermatologii i wenerologii prof. Andrzej Kaszuba:

To nie wchodzi w grę. To się nie zdarza. Natomiast rzeczywiście chorzy– jak pan poseł mówi – sami refundują sobie leczenie. Kupują sobie leki sami, bo nie mają innych możliwości. Mamy takich pacjentów.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Otwieram dyskusję. Proszę bardzo, kto z pań i panów posłów chciałby zabrać głos? Pani prof. Hrynkiewicz, pan poseł Hoc i pan przewodnicząc Latos. Proszę uprzejmie.

Poseł Józefa Hrynkiewicz (PiS):

Wysłuchaliśmy bardzo dramatycznych wystąpień konsultanta krajowego i prezesa Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego. Czy pan przewodniczący zechciałby poprosić pana ministra, żeby zajął stanowisko wobec tego, co usłyszeliśmy, bo tylko to może być podstawą dalszej dyskusji? Wydaje mi się, że wymagałoby to pewnego komentarza ze strony ministra i oceny tego, co usłyszeliśmy.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Ma pani poseł absolutnie rację. Pan minister i tak będzie się musiał do tego odnieść. Pewnie będą różne propozycje, bo dzisiaj materiał informacyjny ministerstwa mamy wyjątkowo szczupły – już nie mówię o właściwe karykaturalnej informacji Narodowego Funduszu Zdrowia. Komisja ma jednak różnego rodzaju formy oddziaływania, więc być może dobrze byłoby wypracować stanowisko, które

byłoby dokumentem. Musimy pamiętać, że jesteśmy w Sejmie. Musimy również pamiętać, że taka forma powinna być przekonsultowana, więc nie jest tak, że dzisiaj złożymy wniosek i go szybko przedyskutujemy. Pewnie jakaś konkluzja będzie. Zmobilizujemy ministerstwo, a już na pewno Narodowy Fundusz Zdrowia, do podjęcia określonych działań.

Proszę, pan poseł Czesław Hoc. Zaznaczam, pani poseł, że pan minister odniesie się do tych uwag. Proszę bardzo.

Poseł Czesław Hoc (PiS):

Dziękuję, panie przewodniczący. Cóż można powiedzieć ponad to, co już zostało powiedziane? Myślę, że gdyby był syndrom odwrotnej stygmatyzacji, odwrotnego wstydu, to nie ci, co chorują na ciężką postać łuszczycy, astmy atopowej, choroby Leśniowskiego-Crohna, którzy nie mają leczenia biologicznego, powinni być stygmatyzowani i powinno im być wstyd, tylko Ministerstwo Zdrowia, odpowiedni ludzie – minister zdrowia i prezes Narodowego Funduszu Zdrowia. Gdyby była taka stygmatyzacja i tak pojęty wstyd, to wtedy być może pojawiłyby się pewne standardy obowiązujące w państwach cywilizowanych, jeśli chodzi o leczenie takich ciężkich chorób.

Dlatego mam krótki wniosek formalny, żeby odrzucić w całości tę informację Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia i jednocześnie zobowiązać pana ministra do określenia dokładnej daty – bo za chwilę wchodzi nowelizacja listy refundacyjnej – włączenia leczenia biologicznego ciężkiej postaci łuszczycy plackowatej do świadczeń gwarantowanych, tak samo jak atopowego zapalenia skóry u dzieci. Chodzi o takrolimus, a więc inhibitor kalcyneuryny miejscowy, bo wiadomo, że kortykosterydy powodują atrofię skóry u dzieci, co ma potem dramatyczne skutki, natomiast ta maść stosowana miejscowo przynosi zdecydowaną poprawę i tacy chorzy nie ponoszą żadnych konsekwencji. Proponuję, żebyśmy uzyskali od pana ministra, nawet dzisiaj, zapowiedź – oczywiście nie taką, jak od czterech lat obiecują poszczególni ministrowie, czyli na takiej zasadzie, jak w anegdocie o rybaku i złotej rybce. Rybak łowi rybkę i pyta się – czy jesteś ze złota, a ona mówi – nie, z Platformy Obywatelskiej. Czy spełniasz życzenia? Nie, tylko obiecuję. Śmieszne byłoby to, gdybyśmy nie dotykali tak dramatycznej sytuacji.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Proszę kontynuować i nie dyskutować.

Poseł Czesław Hoc (PiS):

A najlepszym dowodem – jeśli to jest śmieszne – jak to postrzegacie, jest to, że ten czynnik decydujący praktycznie wyszedł. Zwróćcie uwagę na to, ilu posłów wyszło i z jakiej opcji. To jest właśnie śmieszne i tragiczne. Śmieszne i straszne.

Mój wniosek formalny jest taki, żeby odrzucić w całości informacje i jednocześnie uzyskać zapewnienie podjęcia konkretnej decyzji. Wiadomo, że AOTM zarekomendowała to pozytywnie już w październiku 2011 r. Chcemy wiedzieć, kiedy leczenie biologiczne ciężkiej postaci łuszczycy plackowatej będzie refundowane, plus atopowe zapalenie skóry u dzieci, jeśli chodzi o inhibitor kalcyneuryny takrolimus? Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie, pan poseł Latos.

Poseł Tomasz Latos (PiS):

Dziękuję bardzo. Szanowni państwo, tak naprawdę ten niezwykle dramatyczny głos obu panów profesorów był złagodzony, ponieważ zapewniam państwa, że gdyby tę sprawę przedstawić tak, jak jest ona dyskutowana w kręgach osób zainteresowanych, również w kręgach dermatologów, to powinien on być jeszcze bardziej dramatyczny. To, co państwo tak mocno odebrali, to powinno wyglądać tak, jak powiedziałem. A to dlatego, że nie tylko, że nie ma refundacji, nie tylko, że nie ma odpowiednich punktów i właściwego podejścia Narodowego Funduszu Zdrowia i nie tylko, że nie ma programów, chociażby leczenia biologicznego, ale nawet jest problem, żeby uznać

niektóre z tych schorzeń za chorobę przewlekła, o co te środowiska od wielu lat walczą.

Proszę sobie wyobrazić, że coś, o czym wiadomo, że ma uwarunkowanie genetyczne, że jest chorobą nieuleczalną – można co najwyżej uzyskać remisję – w świetle polskiego prawodawstwa nie jest chorobą przewlekłą. Co może być chorobą przewlekłą bardziej niż to, na co człowiek jest skazany, że będzie chorować do końca życia, a w najlepszym razie może mieć wieloletnie remisje. Żyjemy w świecie absurdu, który uwypuklił tu pan profesor. Potwierdzam, że rozmawiałem z pacjentami i ze środowiskiem lekarskim w Danii, dziwiąc się, że oni – można tak powiedzieć, patrząc na nasze doświadczenia – lekką ręką leczą, wysyłają rzesze pacjentów na terapie itd. Otóż, szanowni państwo, to oni spojrzeli na mnie ze zdziwieniem, ponieważ przemawiają za tym nie tylko kwestie czysto ludzkie, medyczne czy etyczne, ale zwyczajna ekonomia.

Znam – i pewnie wielu z państwa też zna, a szczególnie panowie profesorowie – wybitnych lekarzy – podkreślam, nie tylko lekarzy, ale wybitnych lekarzy – którzy chorują i nie mogą wykonywać swojego zawodu, wybitnych muzyków, skrzypka czy wybitnego pianistę, który nie może grać na instrumencie, ponieważ choruje, a w czasie choroby nie może grać. Gdzie tu jest logika, jeżeli można taki osoby skutecznie leczyć? I te osoby nie tylko nie będą w szpitalu, nie tylko nie będą kupować czy korzystać z innych leków, sanatoriów czy wreszcie renty – bo są nawet takie przypadki, zwłaszcza jeśli chodzi o okres sprzed wprowadzenia terapii biologicznej – ale będą tworzyć, pomagać innym i przynosić zysk państwu polskiemu. Zatem zwykła ekonomia dyktuje pewną logikę postępowania.

Jeszcze raz, w związku z tym, wrócę z żalem do tego, że nie ma przedstawiciela Narodowego Funduszu Zdrowia. Mam nadzieje, że pan minister wróci do tych deklaracji, które składał wcześniej pan minister Włodarczyk – to z pewnością jest rola ministerstwa. Natomiast 90% tego, o czym tutaj mówiliśmy, tak naprawdę jest w gestii prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia. Już nie wiem, w jaki sposób rozmawiać z NFZ, żeby być skutecznym. Więcej – żeby w ogóle być partnerem do rozmowy i być choć częściowo poważnie potraktowanym. To już nie tylko nieobecności na posiedzeniach Komisji, ale lekceważenie, żeby nie powiedzieć, kpiny, jeśli chodzi o przedstawianie danych. Jeżeli dane, które NFZ wysyła do ministerstwa i dane, które wysyła na posiedzenia Komisji, całkowicie się różnią, to jest to skrajne lekceważenie wszystkich.

Z tych względów konkluzja musi być pesymistyczna. Jeżeli Narodowy Fundusz Zdrowia nie przejmuje się nikim i niczym, jeżeli Narodowy Fundusz Zdrowia może lekceważyć sejmową Komisję Zdrowia, konstytucyjnego ministra, a być może i premiera, to rzeczywiście Narodowy Fundusz Zdrowia stał się państwem w państwie, tak naprawdę, niekontrolowanym przez nikogo.

Na zakończenie powiem, że chciałbym, aby – niezależnie od wniosku pana posła, nad którym zapewne będziemy głosować – posiedzenie Komisji zakończyło się czymś, co będzie jakimś promyczkiem nadziei. Ze swojej strony deklaruję – zobowiązuję się do tego – że w gronie prezydium – a przecież jesteśmy tu z różnych partii – spróbujemy wypracować na następne posiedzenie Komisji dezyderat, który – mam nadzieję – pomoże w realizacji choć części tych postulatów, które zostały tu dzisiaj zgłoszone. Pomoże nam jako Komisji, a przede wszystkim pacjentom i środowisku lekarskiemu, ale też w jakimś stopniu Ministerstwu Zdrowia w tej części, w której będzie to dotyczyć takiego, a nie innego funkcjonowania NFZ. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Proszę uprzejmie, pani poseł.

Poseł Elżbieta Gelert (PO):

Dziękuję bardzo. Panie przewodniczący, miałabym prośbę o więcej danych. Jak już pan powiedział, one faktycznie są lakoniczne, ale zajmujemy się w tej chwili, jeśli chodzi o całą dermatologię, wyłącznie leczeniem łuszczycy, jakby to był cały problem. Przynajmniej w tej chwili się tym zajmujemy, a brakuje mi takich informacji, jak – ilu jest dermatologów, jak wygląda mapa Polski w tym zakresie, gdzie są białe plamy,

jeśli chodzi o dermatologów, dlaczego jest tak mało przyznanych specjalizacji – naprawdę jest ich mało, a rezydentur w zakresie dermatologii też jest bardzo mało. Wdaje mi się, że jeżeli mieliśmy poświęcić rozmowę tematowi dermatologii, to powinniśmy ją szerzej prowadzić. Wiem, że to jest ważna rzecz, ale pewnie nie tylko ta rzecz jest w dermatologii ważna. Zabrakło mi tych informacji na piśmie, więc proszę o ich rozwinięcie. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Panie profesorze, ja tu jestem szefem, wiem, że panu ciężko, ale tak jest. Panie poseł Zakrzewska, proszę uprzejmie.

Poseł Anna Zalewska (PiS):

Mój przewodniczący, a nie wie, że jestem Zalewska.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Przepraszam.

Poseł Anna Zalewska (PiS):

Anna Zalewska. Witam państwa bardzo serdecznie. Wsłuchując się w ostatnie wypowiedzi postanowiłam złożyć wniosek o przerwanie tego posiedzenia i dokończenie go w innym terminie, z przygotowanym materiałem. Nie wyobrażam sobie pracy na podstawie takiego materiału, jaki został dostarczony Komisji, a także nieporozumień i żenady, zaproponowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Przepraszam, mnie to obraża. Może jestem obrażalska, ale nie życzę sobie takiego traktowania.

Chciałabym – tak jak powiedziała przed chwilą pani poseł przedmówczyni – pełnego materiału, właściwej dyskusji, materiału dostarczonego odpowiednio wcześniej, tak, aby prezydium wspomagane przez Komisję mogło już na następne – mam nadzieję, że zakończone – posiedzenie Komisji, zaproponować profesjonalny dezyderat. Być może kłopoty, o których tu dzisiaj mówimy, wynikają z czegoś więcej niż niekompetencja Narodowego Funduszu Zdrowia.

W związku tym, bardzo proszę o przychylenie się do tego wniosku lub przegłosowanie go. Proszę to potraktować jako wniosek formalny. Naprawdę wystawiamy sobie bardzo złe świadectwo – mamy gości. Nie wyobrażam sobie podejmowania jakiejkolwiek dyskusji, jakiejkolwiek uchwały czy dezyderatu, na podstawie tak żenujących materiałów. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo, pani poseł. Przepraszam za przekręcenie nazwiska, ale pani poseł zawsze była Anną.

Sądzę, że ten wniosek jest również bardzo ważny. Chodzi w nim o to, żeby Komisja przerwała posiedzenie, po wyczerpaniu dyskusji, i wystąpiła z wnioskiem do Ministerstwa Zdrowia i do prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia o uzupełnienie tej informacji. Zgadzam się z panią poseł, że jest ona dość szczupła. Natomiast na usprawiedliwienie powiem, że pan profesor mówił głównie o tym, co jest bardzo ważne. My również musimy o tym pamiętać, bo zdrowie publiczne, niestety, zajmuje się nie tylko indywidualnymi przypadkami, ale skalą. A skala łuszczycy to milion dwieście tysięcy osób, oczywiście od najlżejszych postaci do najcięższych. Pan profesor wyraźnie powiedział, o jaką grupę chodzi – najciężej chorych. Do nich byłby kierowany odpowiedni program.

Jeszcze zgłasza się pan poseł Balt. Zaraz oddam głos panu ministrowi, żeby się do tego odniósł, i poddam pod głosowanie wniosek o przerwę i uzupełnienie tej informacji. Określimy, że w ciągu miesiąca takie uzupełnienie i rzetelne informacje powinny być gotowe. Oczywiście – jak zapowiadałem – wystąpię do pani marszałek z protestem, że po raz kolejny w spotkaniu nie uczestniczy nikt z prezesów Narodowego Funduszu Zdrowia. Rozumiem, że nie musi tego robić Komisja, ale dla mnie jest to jednak ważne. Nawet prezydium chce z tym wystąpić. Nie wolno tak robić. Nie może być tak, że instytucja jak najbardziej państwowa alienuje się i nie ma nad nią żadnej kontroli. Okazuje się, że pan minister niewiele może, Komisja niewiele może. Może

pani marszałek i Sejm będą jakimś autorytetem dla pana prezesa. Jeżeli nie, to będzie to fatalnie świadczyć o stanie naszego państwa.

Pan poseł Balt, proszę.

Poseł Marek Balt (SLD):

Mam pytanie do pana ministra. Tak jak mówił już pan profesor, w ubiegłym roku pani minister Ewa Kopacz obiecała, że leczenie biologiczne będzie w tamtym roku wdrożone, do dzisiaj nie zostało to zrealizowane. Pytam – czy przewidziany jest jakiś termin wdrożenia biologicznego leczenia łuszczycy? Poza tym, nie chcę przedłużać, bo praktycznie już wszystko na ten temat zostało powiedziane, chcę tylko poprzeć w pełni wnioski pana posła Hoca.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Panie ministrze, czy chciałby pan jeszcze odnieść się do tych pytań i wypowiedzi pani poseł Hrynkiewicz, która prosiła o szczegółowe dane i przynajmniej jakieś usprawiedliwienie, bo jednak szefem prezesa – przynajmniej teoretycznie – jest Ministerstwo Zdrowia? Przynajmniej odpowiada za nadzór.

Sekretarz stanu w MZ Jakub Szulc:

Bardzo dziękuję, panie przewodniczący. Oczywiście chciałbym się odnieść. Dziękuję za taką możliwość. Już się obawiałem, że nie będę mieć takiej szansy.

Prostuję – minister zdrowia sprawuje nadzór nad Narodowym Funduszem Zdrowia, natomiast bezpośrednim szefem prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia jest Prezes Rady Ministrów. Tak to wygląda z punktu widzenia obrotu formalnego. Natomiast odnośnie do obecności reprezentacji Narodowego Funduszu Zdrowia na dzisiejszym posiedzeniu Komisji, to jeżeli wysokie prezydium Komisji pozwoli, ja również chętnie się do tego wniosku przyłączę, bo uważam, że taka sytuacja jest absolutnie niedopuszczalna. Tyle tytułem spraw formalnych.

Natomiast odnośnie do samych kwestii związanych z biologicznym leczeniem….

Będę potrzebować nowego krzesła.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Nie potrzeba przerwy, panie ministrze? Można konstytuować? To krzesło podała panu opozycja. Na pewno będzie solidne, wbrew temu, co się twierdzi.

Sekretarz stanu w MZ Jakub Szulc:

Natomiast, jeśli chodzi o same kwestie związane z biologicznym leczeniem łuszczycy i programem terapeutycznym – wtedy jeszcze, a teraz możemy mówić o programie leczniczym – to już się do tego odnoszę. Program terapeutyczny, który był przygotowany i oceniony przez Agencję Oceny Technologii Medycznych w drugiej połowie ubiegłego roku – jego ocena i rekomendacja została sfinalizowana w drugie połowie, a w zasadzie pod koniec roku 2011 – zawierał pełną albo dość szeroką listę substancji czynnych, które miały być stosowane w leczeniu łuszczycy w ramach programu terapeutycznego. I jeśli chodzi o to, co się stało – pan profesor raczył wspomnieć o tym, że ktoś nie wydał rozporządzenia, że nic nie wisi na stronach Narodowego Funduszu Zdrowia jako program do finansowania, przypomnę w kilku słowach, jak w tym momencie wygląda strona formalna. Nie ma czegoś takiego jak przewidywanie finansowania przez Narodowy Fundusz Zdrowia, dlatego że finansuje on co do zasady to, co znajduje się, po pierwsze, w trzynastu rozporządzeniach koszykowych, po drugie, co będzie się znajdować w tym momencie w obwieszczeniu ministra zdrowia w odniesieniu do leków refundowanych, programów lekowych i leczenia chemią. Chodzi o to, do czego zostały wydane odpowiednie decyzje refundacyjne ministra zdrowia, po opinii Komisji Ekonomicznej, zatwierdzeniu danej substancji przez Agencję Oceny Technologii Medycznych itd. Z punku widzenia obrotu prawnego, nie może być czegoś takiego, że coś jest planowane albo nie jest planowane do refundowania czy do adresowania, dlatego że znajduje się na stronach Narodowego Funduszu Zdrowia lub nie. Od 1 stycznia 2012 r. również nie ma tej ścieżki, która funkcjonowała do końca roku 2011, czyli uruchamiania programów terapeutycznych. W tym momencie, każdy program, który jest uruchamiany w Ministerstwie Zdrowia, ma postać programu lekowego.

Odniosę się teraz do samego programu – tego, który został opracowany, i odnośnie do którego Agencja Oceny Technologii Medycznych wydała określoną rekomendację – a także obietnic czy zobowiązania wprowadzenia tego programu do refundacji. Proszę Wysokiej Komisji, my mówiliśmy i podnosiliśmy w rozmowie, zarówno z panem profesorem, jak i z pacjentami, że szacowany przez nas ciężar programu, który możemy ponieść, to jest 200– 300 mln zł rocznie. O tym – jak pamiętam – była mowa, kiedy rozmawialiśmy o programie.

To, co stało się pomiędzy wydaniem rekomendacji przez Agencję Oceny Technologii Medycznych a odniesieniem się do tej rekomendacji przez Narodowy Fundusz Zdrowia, doprowadziło do podjęcia decyzji o tym, żeby program w tamtym kształcie nie wszedł w życie. Już mówię, dlaczego.

Rekomendacja Agencji Oceny Technologii Medycznych i ocena kosztochłonności programu zawierała się w skali pomiędzy 73 mln zł rocznie w wersji minimalnej, do 500 mln zł – dokładnie 496 mln zł – w wersji maksymalnej. Natomiast nie to było podstawą do podjęcia decyzji o niewdrażaniu tego programu, dlatego też mówię o tym, że dobrze byłoby, aby odpowiednio umocowany przedstawiciel Funduszu w tym spotkaniu uczestniczył. Bezpośredni wpływ na decyzję o niewprowadzaniu programu w takim kształcie, w jakim on został zaproponowany, miało odniesienie się do niego prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, który wskazał, że koszt programu może wynieść w wariancie maksymalnym ponad 8 mld zł, a w wariancie minimalnym około miliarda złotych.

Abstrahując od rzetelności liczb i sposobu ich przygotowania, bo na pewno w tym momencie powinniśmy o tym dyskutować, powinniśmy ocenić, które dane są bardziej wiarygodne i rzetelne, w podsumowaniu opinii prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia o ocenie tego programu terapeutycznego jest następujące stwierdzenie: „Narodowy Fundusz Zdrowia, jako instytucja powołana do racjonalnego dysponowania środkami finansowymi pochodzącymi ze składek na powszechne ubezpieczenia zdrowotne, działając w interesie pacjentów, po przeprowadzeniu analizy dostarczonego przez AOTM materiału, uważa utworzenie terapeutycznego programu zdrowotnego «Leczenie łuszczycy plackowatej lekami biologicznymi» za niemożliwe z punktu widzenia efektywności ekonomicznej oraz ze względu na ilość środków finansowych będących do dyspozycji płatnika. Jednocześnie należy zauważyć, powołując się na art. 102 ust. 5 pkt 1 i 2 ustawy o świadczeniach, że Narodowy Fundusz Zdrowia nie będzie w stanie finansować przedmiotowego świadczenia opieki zdrowotnej, gdyż takie działanie nie spełniłoby kryterium legalności, rzetelności, celowości i gospodarności, które podlegają kontroli Ministra Finansów, zgodnie z art. 162 ust. 2 wyżej wymienionej ustawy”. To, tak naprawdę, jest przyczyna, a nie brak przepływu informacji czy przygotowanego programu. Ta przyczyna spowodowała, że ostatecznie w ministerstwie nie została podjęta decyzja o włączeniu tego programu w takim kształcie i w tym czasie.

Zresztą, proszę Wysokiej Komisji, mamy podobny przykład, bo przecież wszyscy rozmawialiśmy, także podczas posiedzenia Komisji, o trzech programach terapeutycznych, które powstały w końcówce roku 2011 i zostały wciągnięte na listę programów terapeutycznych – mówię o programach onkologicznych – a które nie zostały przez Narodowy Fundusz Zdrowia w 2011 r. zakontraktowane i od 1 stycznia do 30 czerwca 2012 r. są finansowane w trybie leczenia chemioterapią niestandardową.

Natomiast to nie oznacza, że minister zdrowia odstępuje od propozycji włączenia leczenia biologicznego. W tym momencie jesteśmy na etapie procedowania pierwszego wniosku jednego z producentów leków biologicznych. Cząsteczka, która została skierowana do oceny Agencji, to jest ustekinumab. Jesteśmy dokładnie w połowie trybu procedowania, ponieważ mamy na to, zgodnie z ustawą refundacyjną – informowałem o tym państwa podczas spotkania kilka miesięcy temu – dokładnie 180 dni, ani pół dnia więcej, ani pół dnia mniej.

Tak więc – odnosząc się do wniosku pana posła Hoca – my nie podejmujemy decyzji na podstawie naszego widzimisię, bo jedną ze zmian, które zostały wprowadzone ustawą refundacyjną, jest to, że każdy tego typu wniosek musi być rozpatrzony i albo

przyjęty, albo odrzucony, w terminie 180 dni, czyli pół roku od momentu jego złożenia. Wniosek dotyczący tej cząsteczki – a tak naprawdę, programu – został skierowany do Agencji Oceny Technologii Medycznych i mam nadzieje, że w niedługim czasie wróci i możliwe będzie podjęcie rozmów i decyzji, zaczynając od Komisji Ekonomicznej, a na ministrze zdrowia kończąc. Jeśli chodzi o dalsze cząsteczki, to mamy kolejne informacje. Jesteśmy w toku uzgodnień z innym producentem, który złożył już w trybie uzgodnienia propozycję programu lekowego, którą będziemy uzgadniać, a następnie przekazywać do Agencji Oceny Technologii Medycznych.

Natomiast – jak powiedziałem – odnosząc się do tego, jakie były losy programu terapeutycznego czy też rozporządzenia ministra zdrowia wprowadzającego ten pogram, przyczyny takiej, a nie innej decyzji w przypadku tego wniosku, były właśnie takie. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący poseł Bolesław Piecha (PiS):

Dziękuję bardzo. Pewnie mamy jeszcze bardziej zagmatwany obraz, chociażby z tego tytułu – wynotowałem sobie – 8 mld maksimum i pół miliarda minimum szacowane przez NFZ i 70 mln i 500 mln szacowane przez Ministerstwo Zdrowia. Przecież takie rozbieżności nie mogą występować. Dlatego nie będziemy już dyskutować.

Ogłaszam przerwę z takim oto wnioskiem, że wystąpimy ponownie do ministerstwa i tym bardziej do prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia o rzetelne informacje dotyczące problemów dermatologii, programów terapeutycznych – w tym wypadku programów lekowych. Sądzę, że będzie czas, żeby również zmierzyć się z wdrażaniem czy przygotowaniem odpowiedniego obwieszczenia dotyczącego refundacji leków. Tak, jak pani poseł wspominała, chcielibyśmy, panie ministrze, aby ta informacja była uzupełniona o sytuację w dermatologii, czyli chodzi o liczbę dermatologów, potrzeby i geografię – gdzie są białe plamy w Polsce, jeśli chodzi o opiekę dermatologiczną.

Jeśli nie usłyszę sprzeciwu, taki wniosek przyjmuję. Sprzeciwu nie słyszę.

Ogłaszam przerwę. Przerwa w tym posiedzeniu Komisji potrwa najprawdopodobniej około miesiąca.